

Ambitious アンビシヤス



幸せへの入口？見つけ

表紙は語る
「後縦靭帯骨化症」

アンビシヤス通信

11月の報告あれこれ

保健所からのご案内

アンビシヤスメモ
ハローワーク那覇

「難病患者就職サポート」
による出張就労相談のご案内

オンライン患者会のご案内

こころの現場から

つぶやきチャンプルー

シリーズ 第117回

『患者学』 加藤 真三先生

沖縄県難病団体の掲示板

団体定例会・交流会スケジュール

アンビシヤスからのおたより

沖縄県内難病患者団体一覧

今月のおくすり箱

アンビシヤス広場

エッセイ 渡口 正さん

お勧め映画情報

占い

編集後記

表紙は語る 佐藤 基繕（さとう もとづぐ）さん

幸せへの入口？見つけ

後縦靭帶骨化症



道後温泉

「日本を今一度せんたくいたし
申候」

これは、坂本龍馬によつて有
名になつた横井小楠の口癖です。
「そうだ、自分の心を洗濯して、
自分らしい選択ができるようにな
しなきや」。

こんな考えが頭の中をよぎつた
のは、手術が数日後に迫つた初
夏の朝のことでした。数十年間、
騙し騙し付き合つてきた後縦靭
帶骨化症を今年の5月に悪化させ、
両手両足が麻痺、動かなくなり
救急車で病院へ運ばれました。
そのまま入院生活へ。ついに手術を決断する羽目となつた
のです。

一日中ベッドから起きること
もできません。ただ、身体は動
かなくとも頭はしつかりしてい
ました。その動けなくなつた小
生、いわゆる弱者になつた輩の

目を通して世の中を見てみると、
今まで気が付かなかつた多くの
ことが見えてきたのです。

毎日、色々な看護師さんがケ
アしてくれます。同じケアをして
くれている看護師さんの中で、
「心ここにあらず」といいま
しょうか、「忙しいから」と言
いましょうか。同じケアを受け
ていても、こちらに伝わつてく
るのが全く違つてているのです。
丁寧にされているか否かのみな
らず、その奥にある「行為を行
つてているときの看護師さんの
気持ち」が伝わつてくるのです。
相手の行動からその人の気持ち
がよく見えるようになつたので
した。

「そうか、こういつた事は弱
者になつてみて初めてわかつた
ことだ。今、病気を悪化させて
苦しんでいるけど、こんな面を
理解できるようになつたんだ。」
という考え方で「大変だ、大変

だ」と頭の中に騒いでいた中に芽生えてきました。そしてその考えが冒頭の言葉を生み出したのです。

考えてみると、人生つて選択の繰り返しです。

「何をするか」「どうするか」「しないのか」「いつするのか」「やめるのか」「誰とするのか」「一人でやるのか」「どこでするのか」等々。

選択肢が少ないこともあるでしょう。選択肢が多くすぎて迷うことや、問題が大きすぎて悩むこともあるでしょう。でも、最終的に決定権は自分自身が持っているのです。そうして、その繰り返しの積み重ねが「今の自分」なのです。

もちろん今までに間違った選択をしたこともありました。選択しないであきらめたことや止めたこともありました。けれど「さあ、今一度、自分自身を洗濯しよ！」と思いました。洗剤（材料）なら見渡せば世の中にたくさんあります。読書、音楽、映画、説法、人、自然：

etc. 自分のお気に入りの洗剤を使って、心の中にあるネガティブな感情やトラウマ、嫌な部位を洗い流しましょう。完全に消せなくても良いのです。少しでも十分です。そういうふた心の中の汚れが薄くなってくれれば、少し樂になります。

・考え方を変えてみる？

- ・見方を変えてみる？
- ・今できる事を加えてみる？

ひとつひとつ小さな楽しい選択。この行きつく先に「幸福」があると思います。

・動けなくなつた自分を献身的

- ・に支えてくれるパートナー
- ・7時間の手術をすると聞いて手を合わせ祈つてくれた人たち
- ・長時間の手術を行つてくれた医師

・と思つています。

- ・もつともつと素適な選択を見する樂しみを持ちながら：

昔から僕が好きな言葉です。原因があるから結果が生じる。それは偶然でなく必然。よい原因を積み重ねれば良い結果が生じる、悪い原因を積み重ねれば悪い結果が生じる。

良い考え方、楽しい考え方を繰り返しても良い結果は生まれてこない。今回のこと

う」が頭の中にうかびます。

・「因果必然」

・心配して連絡をくれた方たち

・頭も1ミリも動かせないときに美しい風景を見させてくれた自然

・固くなつた心を癒してくれる音楽等々。

きつかけに「一日一日を漠然と過ごすのではなく、場面場面で、ひとつひとつを大切に、正しい選択や楽しい選択を心がけたい」と今まで以上に思うようになりました。

なぜなら、多くの人たちに自分が支えられていることに気が付いたからです。

「来年は温泉に入りたいな」とか「ひとつひとつ、今できることから樂しみを見つけて、選択して、楽しい明日を迎える」と思つています。

「まだ歩くことも不完全です。ですが、不自由を嘆き苦しむのではなく、少しでも歩けるようになつたことを喜び「今度は○○まで歩いてみよう」とか「来年は温泉に入りたいな」とか「ひとつひとつ、今できることから樂しみを見つけて、選択して、楽しい明日を迎える」と思つています。

語者プロフィール

佐藤 基繕 (さとう もとづぐ)さん

1958年生まれ(仙台市育ち)

【特技】ポジティブ思考

【趣味】旅行、読書

【最近の楽しみ】三線

【夢・目標】

自分の経験を活かし、他人の役に立つことをしたい。

又、三線を全国に広めたい。



11月那覇看護専門学校 3年生実習と2年生講義

アンビシャスでは那覇市医師会看護専門学校の3年生10名が2名ずつ来所し、在宅看護論の実習先としてアンビシャスでも実習をしています。11月1日と22日で今年度は終了となります。相談センターの概要、意思伝達装置の実演、透明文字盤での会話の実演、非常時電源確保についての仕組みと対策、傾聴のロールプレイと病院では体験できない体験と学びを深める内容となっています。

また29日には2年生3クラス120名へ講義をおこないました。

在宅療養者への連携をテーマに当事者、家族、関係する各種機関の連携先の紹介や医療分野以外の介護や福祉などの職種や、倫理観の異なる異業種間でのコミュニケーションで

看護専門学校の3年生10名が2名ずつ来所し、在宅看護論の実習先としてアンビシャスでも実習をしています。11月1日と22日で今年度は終了となります。相談センターや意思伝達装置の実演、透明文字盤での会話の実演、非常時電源確保についての仕組みと対策、傾聴のロールプレイと病院では体験できない体験と学びを深める内容となっています。



在宅難病患者支援者研修会

15日に中部保健所にて令和6年度在宅難病患者支援者研修会が開催されました。目的は

ショットの難しさについてもワークショップ形式で学びを深めました。

機種の役割と使い方、支援先のITサポート沖縄の川田潤さんを紹介、透明文字盤を使用してロールプレイなどをしました。うまく操作できた方、難しいと思つた方もありましたが、もう少し時間をかけて研修をしていくことで最終的に利用者がより快適にコミュニケーションができると思います。今後も機会がありましたら是非ご参加ください。

11月も、法人・個人それぞれから多くの寄り添つていただきました。この場をお借りして御礼申し上げます。

11月は、株式会社ニュートラルツール導入支援と動機づけのポイント」を医療法人おもと会統括リハビリテーション部リハビリテーション科統括科長宇田薰氏、「コミュニケーションの照喜名が明させていただきました。参加者は約40名でした。説明の中で、各店舗にも募金箱を設置させていただいて、継続した募金活動からご寄付をいただいております。

いずれの会社、個人におかれましても、その社会貢献活動への姿勢は、尊い奉仕の精神に裏打ちされたものであり、これに我々スタッフも襟を正して今後の難病支援活動に精進して参ります。当「難病情報誌アンビシャスを無料で皆様のお手元にお届けすることができるのもこうした善意をいただいているからこそ可能となっているのです。お寄せいただいた、ご寄付は他の難病支援活動にも大切に活用させていただきます。

1. 患者及び家族のニーズと病状に応じたコミュニケーション支援のタイミングや動機づけについて理解できる。

2. 多職種が相互に連携してチームでコミュニケーション支援をすることが必要性を共有し、今後の在宅支援に活かす機会とすること

ができます。

11月も、法人・個人それぞれから多くの寄り添つていただきました。この場をお借りして御礼申し上げます。

11月のご寄付

11月も、法人・個人それぞれから多くの寄り添つていただきました。この場をお借りして御礼申し上げます。

11月も、法人・個人それぞれから多くの寄り添つていただきました。この場をお借りして御礼申し上げます。

11月は、株式会社ニュートラルツール導入支援と動機づけのポイント」を医療法人おもと会統括リハビリテーション部リハビリテーション科統括科長宇田薰氏、「コミュニケーションの照喜名が明させていただきました。参加者は約40名でした。説明の中で、各店舗にも募金箱を設置させていただいて、継続した募金活動からご寄付をいただいております。

いずれの会社、個人におかれましても、その社会貢献活動への姿勢は、尊い奉仕の精神に裏打ちされたものであり、これに我々スタッフも襟を正して今後の難病支援活動に精進して参ります。当「難病情報誌アンビシャスを無料で皆様のお手元にお届けすることができるのもこうした善意をいただいているからこそ可能となっているのです。お寄せいただいた、ご寄付は他の難病支援活動にも大切に活用させていただきます。

2025年1月の各保健所からのご案内

【北部保健所】Tel:0980-52-2704

【中部保健所】Tel:098-938-9883

【南部保健所】Tel:098-889-6945

【那霸市保健所】Tel:098-853-7962

【宮古保健所】Tel:0980-72-8447

【八重山保健所】Tel:0980-82-3241

各保健所、1月の予定はございません。

ハローワーク那覇「難病患者就職センター」による 出張就労相談のご案内

アンビシャスでは毎月第3火曜日、ハローワーク那覇と連携し「難病患者就職センター」による出張就労相談を行っています。

これから就職活動をする上で使える制度・支援などの情報や、病気の開示・非開示のメリット・デメリットについて、難病患者就職センターから実例を交えながらゆっくりと話を聞くことが出来ます。この機会に相談をしてみませんか。



【対象】難病をお持ちの方、難病をお持ちの方を雇用されている、又は雇用を検討されている事業主の方

【相談日】2025年1月21日(火)
13:30～15:30 (お一人60分) (※原則 毎月第3火曜日)

【場所】沖縄県難病相談支援センター
(那覇市牧志3-24-29 グレイスハイム喜納2-1階)

【定員】2名 (先着順、要申込)

【お申込・問合せ先】

沖縄県難病相談支援センター (認定NPO法人アンビシャス)

TEL: 098-951-0567 (平日10:00～16:00)

まずはお気軽にご相談ください。相談は無料です。

オンライン患者会のご案内

アンビシャスでは、毎月オンラインで「オンライン交流会」を開催しています。

「患者会がないので交流の場が欲しい」「他の難病の方との情報交換やおしゃべりの場があったらいいのに…」

今まで参加したくても遠方のため参加が難しかった皆様、この機会にぜひ参加してみませんか？
沖縄本島以外の地域の方でもネット環境があれば、気軽に参加できます。

参加ご希望の方、関心のある方はお気軽に問い合わせください。皆様のご参加お待ちしております。

【日時】2025年1月15日 (水) 16:00～17:00

【場所】アンビシャス事務所およびオンライン (Zoom)

【主催／受付】沖縄県難病相談支援センター (認定NPO法人アンビシャス)

TEL: 098-951-0567 (平日10:00～16:00)

Mail: info@ambitious.or.jp

こころの 現場から



生き物や地球にやさしいモノを選びたい

新年あけましておめでとうござい多き年であるようこころより祈念しております。今年が皆さまにとりまして幸運な時間と労力が必要とされるため、精神的な病気だから精神科に行つてください」と言われることもあり、受診時にも「理解してもらえない辛苦を感じる場合があります。化学物質過敏症の人は、例えば電車に乗った際に香水や香りのキツイものを身に着けている人が近くにいるだけで具合が悪くなり、それはマスクでは防ぎきれません。職場でも同様ですが、その人が良かれと思って身につけている「自然にはない香り」に苦しめられることになるため、それだけ理解もされにくい状況だといえるでしょう。

マイクロプラスチックもしかり、自然由来のものでない人工の物質は、最初はよいように見えても次第に私たちの生活や健康を蝕んでいると言つても過言ではないと思います。私たちの生活は便利なものが溢れていますが、やはり自然のモノ、人間を含めた生き物や地球にやさしいモノを選んで使用したいのです。



臨床心理士
公認心理師
鎌田 依里
(かまだ えり)

つぶやきチャンブルー



自己肯定感が低い人はどうすれば良いのか

特定非営利活動法人ひょうごセルフヘルプ支援センター代表の中田智恵海さんは、「援助を与えた人が最も援助を受ける」の説明を次のように説明しています。リースマン（参考文献：「セルフ・ヘルプ・グループの理論と実際」アラン・ガートナー、フランク・リースマン著、久保紘章監訳）は援助者になることによって得られる利点として次の5つの利点をあげています。（1）自分には他者に与える何かがあると感じて良い気分になる（2）さらに自立できていると自己を肯定できる（3）社会的に有用な人間だと感じられるし、そのためには社会的地位を高める場合があり、潜在的に自分の有能感を強化する（4）効果的に他者を援助できるよう学習せざるを得ないから、結果的に実際に能力を高める、というものです。

一方、日本の古くからのことわざで、「情けは人の為ならず」があり、情けは他人の為だけではない、いざれ巡り巡つて自分に恩恵が返つてくるのだから、誰にでも親切にしようとあります。たとえば、がん対策基本法や難病法（難病の患者に対する医療等に関する法律）の中には、ピア・サポートの育成が組み込まれています。アンビシャスでも患者さんをサポートする役割のピア・サポート研修では、悩んでいる患者さんの話を聴くトレーニングを実施しています。受講者と共に学ぶことは、悩める患者のため、それを支えるピア・サポートのため、そして、私自身のためもあります。受講者と共に学ぶことは、悩める患者のため、それを支えるピア・サポートのため、そして、私自身のためでもあります。自己肯定感の向上を目指すなら小さくても誰かのためにすることが良いと思います。



著:照喜名通

シリーズ「患者学」第117回

慶應義塾大学

名譽教授 加藤 真三

医療における祈りについて

第11回の「信仰をもつ医療者の連帯のための会」の大会は「いのりと医療」をテーマとして、本年12月1日に開かれました。医学の研究会では通常そのようなテーマで話し合われることはあります。しかし、この研究会は神仏や靈魂の存在を仮説的的前提として医療について、様々な信仰をもつ医療者が話し合える会を目指して創設しましたのであり、このような内容も話しあえることが目的でもあつたのです。

患者さんやその家族は、おそらく「この病気を治してください」と祈つたことがあることでしょう。医療者も何とかこの患者さんを救つて欲しいと祈ることもあります。そんな祈りがかなうこともあります。合格祈願などでお参りすることも、新年の参拝も祈りであり、お葬式でとなえるお経・念仏をあげることも、キリスト教の教会で行われるミサも祈りです。声を出してお祈

りをします。それでは、座禅は黙つても祈りなのか、ヨガは祈りなのか体操なのかなどと考えると、祈りについての疑問がつきることはあります。

「祈り」について話し合うために私は、まず「祈り」とはどのようなものを指すのかの共通理解が必要です。そこで、東京大学死生学・応用倫理センターの堀江宗正教授に祈りについての概説をしていただきました。

キリスト教、イスラム教、仏教、神道など多くの宗教の祈りが例示され、それらの祈りの言葉は、贊美（神聖さ、偉大さ、絶対性、慈愛深き、恐れ多き、完全な智慧）と祈願（贖罪、救済、教導、苦悩からの解脱）から構成されていることが示されました。そして、願い事をすることは余りよくない祈りとの考え方もあります。

1億円の宝くじを当ててくださいとか、あるいは憎らしいから痛め付けてください、あるいは殺し

てくださいなどは、我欲の吐露とか呪いと呼ぶべきものであり、明らかによい祈りではありません。祈りにも作法というものがあります。

他者を傷つける祈り、自己中心的な祈り、非道徳的な祈り、虚偽の祈り、過度な要求の祈り、神仏を冒涜したり、神仏と取引をしようとする祈りは、好ましくない祈りといふことになるのでしょうか。

祈りは、本来自分のためだけの利己的なものではなく、他者や世界との調和を考えたものであることが求められるというのです。

また、祈りは、言葉に出すものだけに特定されるのではなく、沈黙の中の祈りや冥想、座禅なども祈りの中の一形態に含まれられるようです。ヨガの行や山伏の行なども祈りに含まれるのでしよう。森林の中を歩行することも祈りの中に入れられるかも知れません。

さて、ここまで「祈り」の範囲を拡げてしまふと、祈りとは一体わたした達にとつてどのような行為なのだろうかと考えることになります。わたしは、超越者（神、ハイパワー、宇宙、いのちの源）との対話、そして自分の核と

なるもの、魂との対話が祈りの本質なのだろうと理解しました。

自分にはどのようなことが呼びかけられている（calling）のか、魂の底から願つていることは何か



加藤先生の YouTube配信中です!
「Dr.シンゾウの市民のための健幸教室」
<https://www.youtube.com/@katoshinzo>



加藤先生の最新書籍
肝臓専門医が教える
病気になる飲み方、ならない飲み方
出版社: ビジネス社



加藤 真三

慶應義塾大学名譽教授。上智大学グリーフケア研究所研究員。エムオーエー高輪クリニック院長。
患者と医療者の協働関係を作り上げることをテーマに公開講座「患者学」や著作等を通じ、患者も自ら積極的に医療に参加する啓発活動に取り組む。

沖縄県内 難病患者団体 掲示板

2025年1月の各団体定例会・交流会スケジュール



団体名	日 時	場 所
ギラン・バレー症候群 交流会	26日(日) 14～17時	ノボテル沖縄那覇 1階ラウンジ(毎月最終日曜日) ※必ず事前に9ページ連絡先へLINE又はお電話ください

※詳細は左記患者団体連絡先へお問合せください。

RARE DISEASE DAY

「難病と診断されたとき」に役立つしおりと一緒に作成しませんか!? 経過報告

2024年のRDD及び「難病の日」のイベントでは、沖縄県内の難病患者さんと家族、支援者は、コロナ明けに再度繋がる機会を持ちました。

出会いと繋がりを大切にして、一緒に力を合わせて何かできないかと、まだ出会えていない難病患者さんと家族、支援者が困らないようにと、この一年「難病と診断されたときに役立つしおりと一緒に作る」活動をして参りました。

2025年のRDDでは、この「難病と診断されたときに役立つしおり」の経過報告を下記のとおり予定します。途中段階の今、是非ご意見ご感想をお聞かせください。

2月27日(木) 14:00～16:00

対象者: どなた様も
参加費: 無料

那覇会場: 沖縄県立博物館(講座室) 宮古保健所 八重山保健所 ZOOM
※調整中

関係機関: 沖縄県立博物館・美術館(博物館講座室) 宮古保健所 八重山保健所 ZOOM
※調整中

問い合わせ先: 沖縄県難病相談支援センター認定NPO法人アンビシャス
TEL: 098-951-0567 (平日10時～16時)

申込みURL: <https://forms.gle/BfffL5UQddMd97i9A>

締切: 2月17日(月)

【日 時】2月27日(木) 14:00～16:00

【対 象】どなた様もご参加いただけます

【参加費】無料

【那覇会場】沖縄県立博物館・美術館(博物館講座室)

【宮古会場】宮古保健所 ※調整中

【八重山会場】八重山保健所 ※調整中

【オンライン会場】Zoom

【お申込・問合せ先】

認定特定非営利活動法人アンビシャス

TEL:098-951-0567 (平日10:00～16:00)

【主 催】沖縄県難病相談支援センター

【締 切】2月17日(月)

※ご参加は、右のQRコードからお申し込みください。

申し込みフォーム<https://forms.gle/BfffL5UQddMd97i9A>

アンビシャスからのおたより

RDD2025(世界希少・難治性疾患の日)のお知らせコラボ企画

「難病と診断されたとき」に役立つしおりと一緒に作成しませんか!? 経過報告

2024年のRDD及び「難病の日」のイベントでは、沖縄県内の難病患者さんと家族、支援者は、コロナ明けに再度繋がる機会を持ちました。

出会いと繋がりを大切にして、一緒に力を合わせて何かできないかと、まだ出会えていない難病患者さんと家族、支援者が困らないようにと、この一年「難病と診断されたときに役立つしおりと一緒に作る」活動をして参りました。

2025年のRDDでは、この「難病と診断されたときに役立つしおり」の経過報告を下記のとおり予定します。途中段階の今、是非ご意見ご感想をお聞かせください。

2025 RDD申込み



沖縄県内難病患者団体一覧

団体名	代表者	連絡先
沖縄クローン病・潰瘍性大腸炎友の会	宮本 勝也	(宮本)090-8413-2621 (上原)070-5819-4876 メール:k-mi-ya-18@docomo.ne.jp
全国膠原病友の会 沖縄県支部	阿波連のり子	(阿波連)090-1944-2441 メール:kougen.okinawa@gmail.com
もやの会沖縄県ブロック	金城 忠英	(金城)080-2719-4650
沖縄県網膜色素変性症協会	小野 雅幸	メール:okinawarps@gmail.com 北部部会(伊良波) 電話・Fax:0980-53-1262 中部部会(又吉) 電話:090-3797-4125 南部部会(譜久島) 電話:080-1766-2669 八重山部会(田中) 電話:090-7766-5459 宮古部会(伊良波) 電話:090-8294-6174
全国パーキンソン病友の会 沖縄県支部	又吉 忠常	(又吉)090-8294-1974 メール:tadatune9030118@yahoo.co.jp
日本ALS協会 沖縄県支部	眞榮田 純義	(眞榮田)080-6491-1008
脊髄小脳変性症・多系統萎縮症 那覇・南部患者の会	井上 栄治	(井上)090-5937-5292
脊髄小脳変性症・多系統萎縮症 中部患者・家族会	仲西 智春	(仲西)090-9585-9259
MS友の会(多発性硬化症・視神経脊髄炎)	仲里 清彦	(仲里)090-8290-3569
PSP・CBDのぞみの会 九州・沖縄地区 (進行性核上性麻痺・大脳皮質基底核変性症)	嵩元 のり子	(嵩元)080-8903-7162
四つ葉の会(宮古膠原病友の会)	下地 ヒロ子	(下地)090-5489-4109
とうんがらの会(宮古神経難病・患者家族のつどい)	砂川 泰忠	(砂川)090-9404-9442
八重山クローン病・潰瘍性大腸炎 患者 家族の集い	内間 洋子	(内間)090-9784-8219
神経難病友の会八重山	横目 トヨ子	(横目)090-7380-6329
ギラン・バレー症候群 交流会	山川 朝教	(山川)080-3955-1663 又は LINE公式アカウント http://nav.cx/fi71JOn
リンパ浮腫 ゆんたく会	喜納 美和	(喜納)080-9585-9344 mail:miwa.kina45@gmail.com
HAMとも(HTLV-1関連脊髄症)	仲村 稔	(仲村)090-5289-1294

今月のおくすり箱

薬剤師をもつと身近に

みなさんは薬剤師と聞くとどんなイメージを持たれますか？薬局では棚からお薬を取つて渡す人、お薬の専門家、学校でptune水等の検査をする人など様々なイメージを持たれていることと思います。今回は、そんな薬剤師について少しだけお話をさせていただきます。

薬剤師は、薬学に関する専門的な知識を持ち、医薬品の調剤、管理、提供、相談などをを行うことを主たる役割として地域の皆様の健康を守っています。調剤薬局での薬剤師の仕事には、医師の処方せんは欠かせません。お薬は、治療をするためのものであり、その治療行為を行えるのは医師のみと定められています。そのため、医師の許可なく処方薬を変更したり、飲み方を変えることは法律で禁止されています。薬剤師は、医師と協力して、患者が安全に薬を服用できるようにサポートしています。

その一方、ドラッグストアなどで販売されている市販薬については、処方せんがなくても薬剤師に相談し購入していくだけます。軽い症状の場合は、病院に行かなくても対応が可能です。

お薬のことについて気になることがあればまずはお気軽に薬剤師にご相談ください。



沖縄県
薬剤師会
白坂 亮



アンビシャス広場



エッセイ 故 渡口 正さん (ALS)

やりたいコトをやる

もう3年前になるが、令和4年1月当時の沖縄県内は県外観光客が増えるとたちまちコロナウイルス感染者が激増する時期から、子どもが保育園等で感染し家庭内感染が流行るさきがけの時期に移行しつつあったため、マスクが絶対のご時勢でした。

そのため外での飲酒が制限されて出荷量、販売量が一向に回復せず、厳しい経営状況が続いた。泡盛メーカーや酒販店の方々を放置できなかつた私は、泡盛メーカーに対しふるさと納税返礼品制度への参入を促し、泡盛の女王等の活用をアドバイスし、上海泡盛プロモーションへの出店を働きかけ、酒販組合に対する助言、指導も欠かせませんでした。

私は職場の上司をはじめ、先輩、同僚等や酒造組合、酒販組合役員の方々、更に、マスコミの皆さんにまで助けてもらいました。だから、本誌の表紙を飾ってきた難病患者の皆さんに異口同音に語っていた「やりたいコトをやる」は、私にとって仕事であり、ガチ社会への恩返しがやりたかったんです。やりたいことは人それぞれ違うから、その時その瞬間、無理せずやるのがいいかも。

※渡口正様が12月5日ご逝去されました。
ご逝去の報に接し、心からご冥福をお祈りいたします。
ともに、お預かりした原稿は最後まで掲載いたします。



お勧め映画/DVD情報

1) インポッシブル 2012年作

2004年に起きたスマトラ島沖地震と津波、そこに巻き込まれた家族の話。

出演者、ナオミ・ワッツ、ユアン・マクレガー

2) 世界で一番いといし君へ 2015年作

17歳で妊娠し、先天性早老症の子が生まれ、親子3人で支えあって行きしていくヒューマンドラマ。

出演者、カン・ドンウォン、ソン・ヘギョ

3) 心霊ドクターと消された記憶 2015年作

娘を亡くし、未だ悲しみから立ち直れない精神分析医。仕事を再開すると、ある少女が彼の前に現れると、1枚のメモを残し去っていくのだが…。90分ながらも、見応えある作品。

出演者、エイドリアン・ブロ、サム・ニール

渡久地 優子 (進行性骨化性線維異形成症 (FOP))



今月の占い

リ=リフレッシュ法

牡羊座 3/21-4/19

新しい事を初めてみて
リ…ネット観覧

天秤座 9/23-10/23

色々な会話を楽しんで
リ…散歩

牡牛座 4/20-5/20

体調管理に注意を
リ…スキンケア

蠍座 10/24-11/21

助言からの閃きを
リ…歌唱

双子座 5/21-6/21

睡眠不足に注意を
リ…仮眠

射手座 11/22-12/21

美味しい物で栄養を
リ…ドライブ

蟹座 6/22-7/22

健康食材を摂って
リ…飲食

山羊座 12/22-1/19

早寝早起きで余裕を
リ…音楽鑑賞

獅子座 7/23-8/22

くつろげる時間を
リ…読書

水瓶座 1/20-2/18

自分らしさを大事に
リ…断捨離

乙女座 8/23-9/22

挨拶を怠らずに
リ…お風呂

魚座 2/19-3/20

感謝の気持ちを持って
リ…映画鑑賞

編集後記



今月の「表紙は語る」にご寄稿いただきましたのは、佐藤基繕さんの体験談です。佐藤さんは10年前の2014年11月1日発行150号でもご寄稿されています。後継期帶骨化症を罹患され手術をご体験されてから心の変化の様子がとても鮮明に表現されています。ポジティブ思考を特技としている佐藤さんは手術を体験して生き方を洗濯して「ひとつひとつの小さな楽しい選択。この行きつく先に「幸福」があると思います。」と表現されています。佐藤さんの体験を参考に新たな年、令和7年を生きていこうと思いました。ありがとうございます。難病法（難病の患者に対する医療等に関する法律）が施行されて早10年となりました。指定難病の有効期間の対象拡大や軽症者登録証の発行など、より使い易いよう更改はされています。毎年の更新をするための手続きは大変で簡素化の声も多く聞きますが、オンライン化での簡易化についても検討されているようです。また、最近は新薬開発への補助金もあり、希少疾患の治療薬について治療を経て市販薬として私たち難病の治療に使われるようになってきました。20歳になると小児慢性特定疾患での医療費助成が受けられなくなる疾患があるなど課題は山積しています。感謝と課題解決の思考をもつてより難病患者や家族が自分らしく過ごせることを望みます。

文 照喜名通

ご寄付・ご支援・ご協力ありがとうございます 順不同敬称略

サポート・パートナー法人 ●全保連株式会社 ●株式会社いなんせ典礼

毎月定期ご寄付の方々 ●驥尾の会 ●株式会社 かね屋 ●匿名2名

11月のご寄付

●株式会社ニュートラル ●三浦 龍太郎 ●今村 昌幹

●おきぎんSmart募金(11件) ●匿名1名

※アンビシャスホームページにあるコンテンツ「寄付した方々/今年度」にも掲載しております。ご参照ください。

11月のご支援・ご協力

●難病情報誌271号の折り曲げボランティアとして参加して頂いた方々

就労継続支援B型事業所「あるにこ」

●有限会社FECオフィスよりお笑い劇場公演優待チケット3枚を頂きました。

募金箱設置ありがとうございます 順不同敬称略

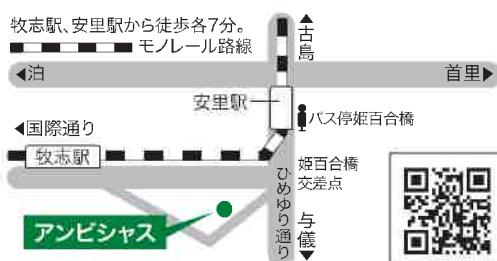
- 全保連(株) ●全保連コントロールセンター ●(株)メガネ一番 ●(株)いなんせ典礼 ●沖縄トヨタ自動車(株) トヨタウン港川店、トヨタウン松本店、トヨタウンシーサイド店 ●(株)琉薬 ●(株)照正組 ●(株)K.Turtles ●恒和ペイント(株) ●日本交通(株) ●(社)全国個人タクシー協会沖縄支部 ●(社)沖縄県栄養士会 ●(有)だいにちシール ●(株)かりさら ●T-SHIRT-YA.COM国際通り店・北谷店 ●カラカラとちぶぐわ～ ●てだこボウル ●フォーモストブルーシール北谷店 ●上間菓子店 ●西崎オートサービス ●マリンショップふくふく
- 水のサンクス ●山城二輪 ●さわやか歯科クリニック ●auショップ久茂地店 ●しゃしんやきんちゃんDigi-pit店
- 2DaTOP(ツダトップ) ダンススタジオ ●HAIR&MAKE EARTH沖縄新都心店 ●ジョッキハウス ●メキシコ雑貨tope(トペ)
- (有)麦飯石の水 ●スーパーチャレンジセンターミライ ●有機農産物 ばるず

法人賛助会員 順不同敬称略

- (有)ナンセイ日本商事 ●松城クリニック ●訪問看護ステーションぶくじ ●はびねす訪問看護ステーション ●まみ皮フ科クリニック
- (有)北辰ハウジング ●はいさいクリニック ●コザクリニック ●(有)仁開商事 ●光クリニック ●おおにし医院 ●恩納クリニック
- 日本交通(株) ●くすみ薬局 ●玄米クリニック ●(株)ホープネクスト ●サンクス ●(有)タカラ ●(株)ケアコネクト
- さわやか歯科クリニック ●大和商工(株) ●(株)クオサ ●(有)麦飯石の水 ●(有)プログレス ●(株)アイアム
- ワンズトラスト(株) ●(株)住宅管理コンサルタント ●(有)ハート住宅 ●(有)スタプランニング ●(株)長堂木材店
- ライフホームズ(株) ●(有)ティダエステート ●(株)テルソウ ●なかむら内科おなかクリニック ●ゆずりは訪問診療所
- (株)ドウ・オキナワ ●(有)太陽印刷 ●どこでもWork(株) ●まつおT Cクリニック ●こころクリニック ●しんざと内科
- 前田胃腸科医院 ●(有)ディー・ランド ●北部皮フ科クリニック ●外間眼科医院崇元寺 ●テルモ(株)沖縄支店 ●(株)流行
- (株)大央ハウジング ●首里城下町クリニック第一 ●首里城下町クリニック第二 ●城間クリニック ●サザン歯科まえだ
- (株)まる不動産 ●(株)アクティブ ●(同)ONE live ●(株)沖縄ネット不動産 ●(株)メガネ一番 ●(株)ホープ住宅
- (株)大成ホーム ●南西医療器(株) ●訪問看護ステーションおもととよみの杜 ●(有)新地開発 ●(有)沖縄矢崎販売
- (有)名桜不動産 ●(株)舜 ●比嘉歯科医院 ●南部徳洲会病院 ●しゅくみね内科 ●おもと会 統括リハビリテーション部
- 愛聖クリニック ●高良登記測量事務所 ●浦添さかい眼科 ●ねたて内科クリニック ●那覇かなぐすく皮膚科
- いくみ皮ふ科クリニック ●(株)K.Turtles ●訪問看護ステーションこころのかて ●那覇ゆい病院 ●こばし内科クリニック
- 中部協同病院 ●嶺井第一病院 ●中部地区医師会 訪問看護ステーション ●訪問看護ステーションはっぴー ●(株)いなんせ典礼
- 岡野法律事務所 ●(株)興ハウジング ●神谷医院 ●かりまた内科医院 ●(株)ざまみダンボール ●(株)国建 ●牧港眼科
- (社)沖縄県栄養士会 ●伊佐内科クリニック ●松本歯科クリニック ●沖縄メディカル訪問看護ステーション ●稻福内科医院
- (株)名城 ●沖縄病院 ●空と海とクリニック ●すながわ内科クリニック ●訪問看護ステーションちゅらぐくる
- エクスプロア訪問看護ステーション ●ふたば訪問看護ステーション ●訪問看護ステーションみかん ●(株)上咲組
- こもれ陽訪問看護ステーション ●みやぐに皮フ科 ●又吉内科クリニック ●訪問看護ステーションうんな ●ハートライフ病院
- 沖縄県農業協同組合 ●訪問看護ステーションいやしの邦 ●潮平病院 ●(株)チエ一口(cielo) ●ハーモニー薬局 寄宮店
- 訪問看護ステーション縁 ●合同会社いづも ●(株)うちなーうえぶ ●エレビスタ(株)



〒900-0013 沖縄県那覇市牧志3-24-29 (グレイスハイム喜納2)
Tel:098-951-0567(代表) <http://www.ambitious.or.jp>
発行元/沖縄県難病相談支援センター アンビシャス(認定NPO法人)
理事長:迫 幸治 副理事長:照喜名 通



私たちちは、沖縄県難病相談支援センターアンビシャスの活動を応援しています！

沖縄にとってかけがえのない会社へ。



沖縄トヨタグループ
沖縄トヨタ自動車
トヨタレンタリース沖縄 OTM



RYUKYU GOLDEN KINGS
www.goldenkings.jp
[www.twitter.com/RyukyuKings \(Official Twitter @RyukyuKings\)](http://www.twitter.com/RyukyuKings)

ヴィクサーレ沖縄FCを応援しています。



とちかおくちょうさし
土地家屋調査士
伊波 学 098-897-1245
沖縄県宜野湾市嘉数1丁目15番1号
e-mail:mabu05@nirai.ne.jp

複写機・OA機器リース、レンタル、
オフィス家具までトータル提案



株式会社クオサ

本社: 〒901-2122 沖縄県浦添市勢理客1丁目20番14号 2F
Tel: 098-879-0162 Fax: 098-879-0198
北部営業所: 〒905-0019 沖縄県名護市大北2丁目1番地1号
Tel: 0980-51-1600 Fax: 0980-51-1601
宮古営業所: 〒906-0015 宮古島市平良久貝859番地16
Tel: 0980-79-5751 Fax: 0980-79-5752



トータルヘルスケア企業として、これからも、さまざまな人生のそばに。
Pharmaceuticals X Nutraceuticals

生活が豊かになる 建築＆リフォーム
総合建設業・不動産業・一級建築士事務所



LIFEHOMES
ライフホームズ株式会社

〒900-0003 沖縄県那覇市安謝1-22-56
Tel: 098-867-3530 Fax: 098-867-3540
[https://lifehomes.jp](http://lifehomes.jp)

毎月の会報誌、各種イベントの募集・お知らせ等お役立ち情報をお届け♪



LINE公式アカウントはじめました!

@563aheli でお友達検索！



アンビシャス 認定NPO法人アンビシャス
沖縄県難病相談支援センター
<http://lin.ee/ojLZIEI>

難病無料相談
(電話・来所・メール)

難病のこと、それに伴う不安や家庭・職場での悩みのご相談をお受けします。

※ご相談内容・個人情報については「守秘義務」を厳守します。
※面談ご希望の方は事前にご予約ください。

沖縄県難病相談支援センター（認定NPO法人アンビシャス）
Tel: 098-951-0567 平日10:00～17:00
(t日祝日・年末年始はお休み)
mail: soudan@ambitious.or.jp